"Ich möchte nochmal schwanger sein und das richtig genießen können!"

Elterngruppen und Nachsorge für frühgewordene Eltern

Michael Wachtendorf | Abteilung Psychologie und Psychotherapie, Sozialpädiatrisches Zentrum Hannover, Auf der Bult

Ein Vater erzählt

Herr G. kam fast ein Jahr regelmäßig mit seiner Frau einmal monatlich zur Frühgeborenen-Elterngruppe ins SPZ. Die Eltern hatten ein frühgeborenes Kind namens Jessica. Herr G. hat immer aufmerksam und mit eher neutraler Mimik den Erzählungen der anderen 5 Elternpaare und den Einlassungen der beiden Gruppenleiter zugehört – und nie einen einzigen Satz gesagt. Mehr als "guten Tag" oder "auf Wiedersehen" hörten wir nicht von ihm.

Nachdem sich das erste Jahr dem Ende näherte, ergriff Herr G. am Anfang der Gruppensitzung das Wort und sagte: "Ich habe nun fast ein Jahr geschwiegen und habe euch zugehört und viel von euch erfahren – jetzt will ich euch meine Geschichte erzählen:

Unser Kind Jessica wird jetzt 1 Jahr alt. Wir haben uns immer ein Kind gewünscht, aber es hat nie geklappt. Sabine (die Mutter) hat sich dann künstlich befruchten lassen. Als wir die Nachricht vom Arzt bekamen, dass sie schwanger war, waren wir vollkommen ,aus dem Häuschen' und haben uns riesig gefreut. Nach einigen Wochen und weiteren Untersuchungen sagte uns der Arzt, dass er auf dem Ultraschall zwei Köpfe entdeckt habe und wir wohl Zwillinge erwarten dürfen. Wir sind ja schon relativ alte Eltern und trauten uns eigentlich nur ein Kind zu - aber für zwei müsste es auch noch reichen. Wir versuchten, uns darauf einzustellen. Bei einem weiteren Untersuchungstermin sagte der Arzt, dass es nicht 2, sondern sogar 3 Kinder seien - Sabine erlitt einen emotionalen Zusammenbruch - von unserer ursprünglichen Freude blieben nur noch banges Warten und Sorgen übrig. Nach vielen gemeinsamen Gesprächen entschlossen wir uns, das letztgeborene Kind zur Adoption freizugeben, weil wir es uns psychisch und finanziell nicht vorstellen konnten, Drillinge großzuziehen - ein sehr schwerer Entschluss. Die schwierige Geburt mit Kaiserschnitt führte dazu, dass erst ein Junge (Felix), dann noch ein Junge (Sascha) und zum Schluss ein Mädchen - bei ihr wollten wir noch keinen Namen vergeben - geboren wurde. Alle mussten beatmet werden. Es gab bei allen Kindern viele Komplikationen. Nach 21/2 Wochen verstarb Sascha, nach nochmals 3 Wochen verstarb Felix. Das Mädchen hat überlebt! Sie ist behindert! Wir haben sie Jessica genannt."

Herr G. erzählte die Geschichte mit kaum sichtbarer emotionaler Beteiligung, eher so wie man einen Wetterbericht vorträgt. Vollkommen gegensätzlich waren die Reaktionen der anderen Eltern, die der gesamten Schilderung sehr aufmerksam, still und betroffen lauschten und – weinten.

Ab diesem Zeitpunkt hatte der Vater sein Schweigen gebrochen. Die Gruppe traf sich noch einige Zeit. Die Eltern hatten bis zum 12. Lebensjahr der Kinder noch regelmäßigen Kontakt untereinander.

Diese Begebenheit ist viele Jahre her, Jessica ist bereits volljährig. Die Geschichte des Vaters hat mich für die weitere Betreuung der Frühgeborenen-Elterngruppen sehr geprägt, da sie doch u. a. ausdrückt, dass die emotionale Verarbeitung von Traumata in diesem Zusammenhang sowohl zeitlich, inhaltlich, persönlich und auch geschlechtsspezifisch sehr individuellen Regeln gehorcht.

Diese Geschichten sowie viele prägnante Formulierungen der Eltern – auch der Titel dieses Artikels – spiegeln wesentliche inhaltliche Aspekte der Elterngruppen wider.

Geschichte und "Workflow"

Seit 1985 wird – mit einigen kurzen Unterbrechungen – am Kinderkrankenhaus auf der Bult und am Sozialpädiatrischen Zentrum Hannover den Eltern sehr unreifer Frühgeborener die Teilnahme an einer professionell geleiteten Elterngruppe angeboten.

In Hannover haben wir die besondere Situation, dass beide Institutionen der gleichen Trägerschaft angehören und sich 50 m voneinander entfernt auf dem gleichen Gelände befinden.

In den vergangenen 29 Jahren wurden mehrere hundert Eltern von frühgeborenen Kindern in diesen Gruppen betreut. Unterbrechungen in der Betreuung waren zumeist vorübergehend nicht ausreichenden personellen Ressourcen in der Kinderklinik geschuldet.

Von Mitte 2004 bis Mitte 2008 wurde die Elterngruppenarbeit mit Eltern von ex-

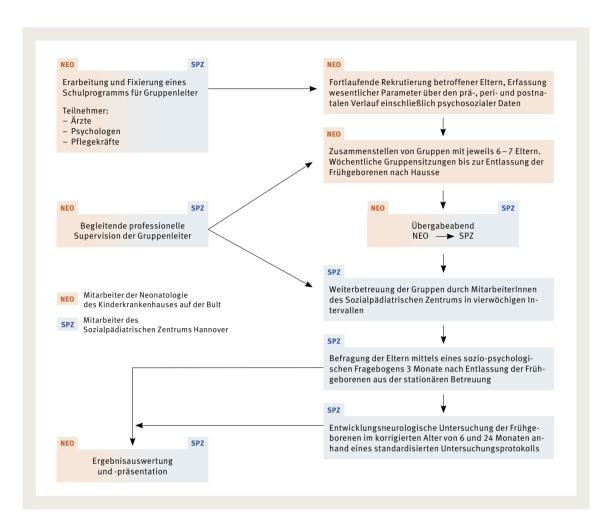


Abb. 1: Ablaufstruktur des Forschungsprojektes.

trem Frühgeborenen (< 32. SSW) als Forschungsprojekt mit dem Titel: "Modell-projekt zur Betreuung von Eltern frühgeborener Kinder" durch das Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration des Landes Niedersachsen anerkannt und finanziell unterstützt. Es wurde geprüft, ob die intensive Betreuung von Eltern sehr kleiner frühgeborener Kinder in Gesprächsgruppen zu einer besseren Entwicklungsprognose dieser Hochrisikokinder führt.

In Abbildung 1 ist die Ablaufstruktur des Projektes zu ersehen, die eine enge Verzahnung zwischen der Neonatologie des Kinderkrankenhauses auf der Bult und dem SPZ vorsah. Bis auf die entwicklungsneurologische Untersuchung im SPZ befanden sind alle anderen Maßnahmen außerhalb der Standardversorgung.

Von Anfang 2008 bis Ende 2010 wurde seitens des Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration des Landes Niedersachsen ein Anschlussprojekt finanziert, das neben den Inhalten aus dem Vorläuferprojekt die Fragestellung "Lässt sich die Inanspruchnahme einer Gruppenbetreuung von Eltern sehr kleiner Frühgeborener durch sozialpädagogische Interventionsmaßnahmen verbessern?" beantworten sollte.

Für beide Projekte wurde eine Vielzahl von Daten erhoben, für Dissertationen und Diplomarbeiten genutzt, ausgewertet und teilweise publiziert. Es würde den Umfang dieses Artikels sprengen, auf diesen Bereich näher einzugehen. Daher verzichte ich auf den methodischen Teil, Literaturhinweise sowie auf Einzelergebnisse.

Gruppenstrukturen

Die Teilnahme an den Elterngruppen ist selbstverständlich freiwillig. Die Elterngruppe ist ein Angebot, die Geburtssituation und ihre Folgen besser zu verarbeiten. Die Entwicklung der sozialen Interaktion ist wohl einer der wichtigsten Faktoren, der über die Kompensation frühkindlicher Schwierigkeiten mitentscheidet.

Wann werden die Eltern eingeladen?

Die Einladung zur Teilnahme erfolgt im persönlichen Gespräch mit einem der Gruppenleiter bereits wenige Tage nach der Geburt des Kindes. Neben den medizinischen Problemen, für die ein hoher Diskussionsbedarf besteht, sollte die emotionale Auseinandersetzung mit der Frühgeburt einen breiten Raum einnehmen. Noch während sich die Kinder in stationärer Be-

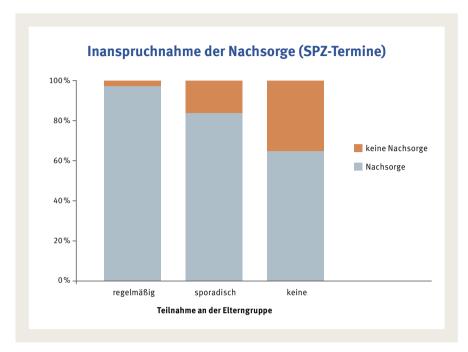


Abb. 2: Inanspruchnahme der SPZ-Termine in Abhängigkeit von der Häufigkeit der Teilnahme an der Elterngruppe.

handlung befinden wird den Eltern angeboten, nach Klinikentlassung an einer weiterführenden Elterngruppe im Sozialpädiatrischen Zentrum teilzunehmen. Diese Elterngruppe beginnt kurze Zeit nach der Klinikentlassung der Kinder.

Übergabeabend

Der Übergabeabend ist gleichzeitig SPZ-Informationsabend. Sowohl die bisherigen Gruppenleiter aus dem Kinderkrankenhaus, sowie die neuen Gruppenleiter aus dem SPZ sind anwesend. Es findet die Prozessbeendigung durch die Gruppenleiter der Neonatologie statt, danach die Vorstellung des SPZs durch die Gruppenleiter des SPZs.

Themenschwerpunkte

In den Treffen der Elterngruppen in der nachklinischen Phase fokussieren die Themeninhalte vor allem auf die Verarbeitung der traumatisierenden Ereignisse der Frühgeburt und der Ängste während der Klinikzeit. Diese Auseinandersetzung mit Flash-Backs und Schuldgefühlen ist bei jedem Gruppentreffen latent vorhanden. Natürlich wird in den Gruppen immer auch über die aktuelle Kindesentwicklung gesprochen – die Elterngruppe soll jedoch als zusätzliches, nicht ersetzendes Angebot für die Eltern dienen. Die eingehende Untersuchung der Kinder und Beratung der Eltern wird uneingeschränkt durch den niedergelassenen Pädiater und bei Bedarf durch den Arzt im SPZ fortgeführt. Zwei zusätzliche, in den Elterngruppen immer wiederkehrende Themenbereiche, sind eine erneute Schwangerschaft in der Gruppe und die Rolle der Männer als Väter und Partner.

Die erste erneute Schwangerschaft einer Mutter in einer Elterngruppe wird von allen Eltern mitgetragen und als "Gruppenschwangerschaft" angesehen. Die Gruppe feiert ein "Bergfest", wenn die Schwangerschaftswoche des frühgeborenen Kindes der Mutter erreicht wird.

Ist der Schwangerschaftsverlauf weitgehend positiv, werden andere Mütter der Elterngruppe auch zu einer erneuten Schwangerschaft motiviert, sodass oftmals in kürzerer Zeit weitere Schwangerschaften in einer Elterngruppe zustande kommen. Die Auseinandersetzung mit diesem Thema ist sehr ambivalent. Auftretende Ängste können in der Gruppe besprochen werden, wobei dem Austausch der Mütter untereinander eine besondere Bedeutung zukommt. – "Ich möchte nochmal schwanger sein und das richtig genießen können".

Da wir den Eltern sehr früh signalisieren, dass uns die Teilnahme der Väter außerordentlich wichtig ist, haben wir fast immer einen hohen männlichen Anteil in den Gruppen. Der Anteil der teilnehmenden Väter in den Gruppen variiert, hat in den letzten Jahren aber deutlich zugenommen. Lag der Anteil der teilnehmenden Väter in den Anfangsjahren deutlich unter 50%, so ist er nunmehr weit über 75 % gestiegen. Da Männer oft Problemlösestrategien besitzen, die denen der Frauen nicht immer entsprechen, ist es umso wichtiger, dass die Väter den Schilderungen und emotionalen Beteiligungen der Mütter zuhören dürfen. Vielen Vätern gelingt es, ihre besondere Rolle im Rahmen der Frühgeburtlichkeit der Kinder sowohl als Partner als auch als Vater zu festigen oder neu zu definieren.

Die sozialtherapeutische oder psychosoziale Betreuung

Die sozialpädagogische Mitarbeiterin war im Zeitraum der fremdfinanzierten Projekte fester Bestandteil der Elterngruppen und Ansprechpartnerin für die Eltern schon auf der Station. Sie hatte Kontakt zu den Eltern kurz nach der Geburt aufgenommen und die ersten Gespräche geführt, in denen eine Vertrauensbasis geschaffen werden sollte. Darüber hinaus sollte möglichst ein Eindruck vom sozialen Hintergrund der Familie entstehen.

Neben Gesprächen über die Entwicklung des Kindes wurden Hilfen bei der Alltagsbewältigung gegeben – wie zum Beispiel die Erstattung von Anfahrtskosten zum Krankenhaus, Hilfestellungen bei Anträgen, die Organisation von Kinderbetreuung oder Dolmetschern, Unterstützung bei der Korrespondenz mit Ämtern, Vermittlung therapeutischer Hilfen und Informationen über Fördermöglichkei-

ten für Frühgeborene. Insbesondere bei der Unterstützung von Familien mit Migrationshintergrund, sozial benachteiligten Familien, sehr jungen Familien oder alleinerziehenden jungen Müttern hat sich die sozialtherapeutische Hilfe als hilfreich erwiesen.

Ergebnisse

Auch während der nicht durch Projektmittel finanzierten Jahre, haben wir viele Kernpunkte wie Entwicklung der Kinder, Psychodynamik in den Gruppen, Elternzufriedenheit, Häufigkeit der Teilnahme von Mutter und Vater und die Häufigkeit bestimmter Themen in den Gruppen evaluiert. Nach nunmehr fast 30-jähriger Erfahrung können wir sagen, dass die Elterngruppe die Entwicklung problematischer Interaktionsmuster verhindern kann, indem sie die Sicherheit und Zuversicht der Eltern in Bezug auf die Entwicklung des Kindes unterstützt und ihre Kompetenz und Sensibilität im Umgang mit dem Kind fördert.

Eine bessere Bewältigung der emotionalen Krise, in die die Mutter durch die Frühgeburt gerät, und eine frühzeitigere erfolgreiche Beziehungsentwicklung zwischen Eltern und Kind verhindert die Gefahr, dass sich nach der Klinikentlassung des Kindes negative Interaktionsmuster entwickeln.

Beim ersten der o.g. Forschungsprojekte wurden Eltern mittels eines Fragebogens befragt, wie sie das Gruppenangebot bewerten. Die Stichprobe umfasste alle Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen (≤ 1500 g Geburtsgewicht (*very low birth weight, VLBW*)), die zwischen dem 15.06.2004 und dem 20.06.2006 im Kinderkrankenhaus auf der Bult in Hannover behandelt wurden.

94% der Mütter und 88% der Väter erlebten die Gruppen insgesamt als hilfreich. Dabei gaben 83% der Mütter und 71% der Väter an, dass ihre seelische Verarbeitung der Frühgeburt durch die Gruppe erleichtert worden sei. Bei 80% der Mütter und 63% der Väter konnten subjektiv Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit ihrem Kind reduziert werden. 65% der Mütter

und 57% der Väter gaben an, durch die Gruppenteilnahme besser mit familiären Belastungen umgehen zu können. Gleichzeitig hatten 57% der Mütter und 44% der Väter auch außerhalb der Treffen im Sozialpädiatrischen Zentrum Kontakt zu anderen Gruppeneltern. Abschließend würden 91% der Mütter und 83% der Väter anderen Eltern in gleicher Situation zur Gruppenteilnahme raten, die verbleibenden würden nicht pauschal zuraten – jedoch in keinem Fall davon abraten.

Die im Sozialpädiatrischen Zentrum den Eltern angebotene Betreuung über den Tag der Klinikentlassung hinaus ermöglicht es, auch später noch einen Teil der Anfangsbelastungen aufzuarbeiten und zu und "bildungsfernen Schichten" nahmen leider trotz einer zusätzlichen sozialtherapeutischen Betreuung während der klinischen und nachklinischen Phase unterproportional teil. Diese Ergebnisse stimmen mit anderen Untersuchungen zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen durch Migrantenfamilien und sozialen Randgruppen überein.

Die Folge war eine ebenfalls reduzierte frühe Inanspruchnahme der ärztlichen Nachsorge bei SPZ-Terminen (Abb. 2). Dies kann später zu erhöhten Kosten im Sozial-/Gesundheitswesen führen, weil die Entwicklung der Kinder nicht ausreichend oder zu spät ärztlich und therapeutisch begleitet werden kann. Im Gegensatz

Wesentliches für die Praxis...

Die Elterngruppe...

- kann die Entwicklung von problematischen Interaktionsmustern verhindern,
- fördert bei den Eltern Sicherheit und Zuversicht in Bezug auf die Entwicklung des Kindes.
- unterstützt die Entwicklung von Kompetenz und Sensibilität im Umgang mit dem Kind,
- führt zu einer besseren Bewältigung der emotionalen Krise der Mutter,
- bietet die Möglichkeit, auch nach der Klinikentlassung noch einen Teil der Anfangsbelastungen aufzuarbeiten,
- führt zu regelmäßigerer Teilnahme an den Nachsorgeuntersuchungen.
- ... und ein professionelles psychosoziales Angebot schon in der Klinik sind die ideale Ergänzung zur optimalen Betreuung von frühgewordenen Eltern.

kompensieren, und damit die Voraussetzungen für die Interaktionsentwicklung zu verbessern.

Einigen Eltern gelang es leider nicht, kontinuierlich an den Elternabenden im SPZ teilzunehmen. Dies lag zum Teil an den großen Entfernungen zwischen Wohnort und SPZ – problematisch vor allem in den Wintermonaten – oder auch an Betreuungsproblemen für die Kinder oder auch evtl. vorhandenen Geschwisterkindern vor Ort.

Die Mehrzahl aller Eltern, denen eine professionell geleitete Elterngruppe angeboten werden konnte, nahm regelmäßig daran teil. Eltern aus Migrantenfamilien dazu war und ist die Inanspruchnahme der Nachsorge der regelmäßigen Teilnehmer der Elterngruppen konstant hoch.

Wir können aufgrund unserer Untersuchungen davon ausgehen, dass die Eltern, die wir in der Mehrzahl zu unterschiedlichen Zeitpunkten im individuellen sozialpädiatrischen Kontext wiedersehen, auch auf Dauer von den Inhalten der Elterngruppe profitieren – das ist vor allem gut für die Kinder! Viele Eltern halten auch noch nach Gruppenende oft über lange Zeit Kontakt miteinander und äußern sich auch noch nach vielen Jahren sehr positiv über die Erfahrungen, die sie in der Elterngruppe gemacht haben.

KURZ & BÜNDIG

Ausblick

Die professionell geleiteten Elterngruppen tragen zur Verbesserung der familiären Situation und zu einer angemessenen Förderung des Frühgeborenen bei, und es sollte daher darüber diskutiert werden, ob z. B. eine zukünftige Kostenübernahme durch die Krankenkassen für Präventionsleistungen nach SGB V möglich erscheint. Die Mitarbeit einer Sozialpädagogin an der Elternbetreuung ist hilfreich und der frühe individuelle Kontakt zur Sozialpädagogin wurde seitens der Eltern sehr geschätzt. Die Elterngruppen werden sukzessive weitergeführt. Die Betreuungszeit haben wir im SPZ auf 1 Jahr verkürzt - z. Zt. werden 2 bis 3 Gruppen parallel betreut. Um beiden Eltern die konstante und kontinuierliche Teilnahme an den Elterngruppen zu ermöglichen, bieten wir den Eltern seit einigen Jahren an, ihre Kinder während der Gruppenabende von Kinderkrankenschwesternschülerinnen in anderen Räumen des SPZs betreuen zu lassen. Dieses Angebot nehmen die Eltern gern an und - zu unserer Überraschung - die Schülerinnen "reißen" sich um die Betreuung.

Auch wenn die Betreuung der Eltern von extrem Frühgeborenen in Gruppen noch nicht seitens der Kassen finanziert wird, so gibt es zumindest doch lt. GBA-

Beschluss vom 20.06.2013 eine Übergangsregelung zur sachgerechten Umsetzung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen, die am 30.06.2014 in Kraft getreten ist (Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 137 Abs. 1 Nr. 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V). Darauf hat Herr Dr. Hollmann, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, dankenswerterweise Ende April dieses Jahres per Mail an die SPZ-Leiter hingewiesen:

"... es wird eine professionelle psychosoziale Betreuung der Eltern gefordert. Damit wird gegenüber der vormals geltenden "Vereinbarung" neu eingeführt, dass eine ausschließlich den Bereichen Geburtshilfe und Neonatologie fest zugeordnete professionelle psychosoziale Betreuung der Eltern (durch z. B. ärztliche oder psychologische Psychotherapeutinnen bzw. Psychotherapeuten, Diplompsychologinnen bzw. Diplompsychologen, Psychiaterinnen bzw. Psychiater und darüber hinaus Sozialpädagoginnen bzw. Sozialpädagogen oder bzw. und Sozialarbeiterinnen bzw. Sozialarbeiter) montags bis

freitags in einem definierten Umfang zur Verfügung stehen muss."

Die frühgeborenen Kinder, die frühgewordenen Eltern und wir können uns darauf freuen, dass die Einrichtung dieser professionellen psychosozialen Betreuung hoffentlich bald flächendeckend umgesetzt sein wird.

Korrespondenzadresse

Michael Wachtendorf Leiter Psychologie und Qualitätsmanagement Dipl.-Psych., Psychologischer Psychotherapeut Abteilung Psychologie und Psychotherapie Auf der Bult

Sozialpädiatrisches Zentrum Hannover Janusz-Korczak-Allee 8 30173 Hannover Tel.: 05 11/81 15-77 61 Fax: 05 11/81 15-77 01 E-Mail: wachtendorf@hka.de

Internet: www.auf-der-bult.de



Vertex Pharmaceuticals ruft Adhärenz-Preis Mukoviszidose 2015 aus

Das Unternehmen Vertex lädt alle Berufsgruppen, die sich für die Therapietreue ihrer Patienten mit Mukoviszidose einsetzen, ein, sich für den Adhärenz-Preis Mukoviszidose 2015 zu bewerben. Damit soll das Engagement derjenigen gewürdigt werden, die sich im täglichen Umgang mit Patienten um Therapietreue bemühen und Patienten mit entsprechenden Maßnahmen zur Steigerung der Adhärenz unterstützen. Fördermittel in Höhe von bis zu 10.000 Euro sind zu gewinnen.

Infos, Bewerbungsunterlagen und Einsendeschluss

Weitere Informationen sowie die Bewerbungsunterlagen können Sie anfordern unter therapietreue@hs-healthcare.de. Einsendeschluss ist der 30.06.2015. Besonders bei chronischen Krankheiten ist eine hohe Therapietreue für einen dauerhaften Behandlungserfolg elementar. Deshalb hat Vertex den Adhärenz-Preis ins Leben gerufen. Eine unabhängige Jury wählt die Projekte und Ideen zur Steigerung der Therapietreue aus und zeichnet die Gewinner im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2015 (19. – 21.11. 2015) aus. Vertex selbst nimmt dabei keinerlei Einfluss auf die Auswahl der Gewinner.

Quelle: Medienmitteilung der Vetex Pharmaceuticals GmhH